



Moment convivial
à l'issue du café-rencontre du 20 février.
Les discussions continuent par petits groupes.

N° 1 – Printemps 2016

Sommaire

P. 2 à 5 : Café-rencontre « La schizophrénie, parlons-en ! »
Questions-réponses

P. 6 et 7 : Diaporama Assemblée annuelle, café-rencontre
et SISM 2016

P. 8 : Agenda

L'animation de la délégation au service de nos proches et des familles est l'affaire de chacun de nous. C'est toujours un plaisir d'accueillir de nouveaux visages et de vous souhaiter la bienvenue. Merci à notre amie de partager ses premières impressions avec nous :

« Voilà, c'est parti ! Je « m'engage » à l'Unafam 93. J'ai senti qu'il s'y passait plein de choses, mais aussi qu'il y avait du boulot. Je ne me sens pas en terrain complètement inconnu. J'ai rencontré déjà quelques personnes lors de conférences, cafés-débats, groupe de parole, etc, où on écoute, on échange, on discute, on rit même souvent.

Et j'ai assisté à quelques réunions de bénévoles, l'équipe a l'air sympa, j'ai bien remarqué quelques tiraillements parfois, mais rien de méchant.

Je suis surtout très impressionnée par ce langage codé que j'entends ici et là, du genre : ARS, AAH, SAMSAH, MDPH et j'en passe...

Holà, comment vais-je m'en sortir avec ces mots barbares ? En fait j'ai pigé le truc et j'en ai décodé un : ARS = Agence Régionale de Santé... A vous de jouer !

J'ai accompagné un bénévole lors d'un accueil à Montreuil d'une personne demandant de l'aide pour son fils malade. Cela m'a plu et m'intéresse énormément, mais je sens qu'il y a beaucoup à apprendre pour accueillir et orienter ces personnes vers les instances qui seront en mesure de les accompagner.

J'ai vite compris que cela demande beaucoup d'écoute, d'empathie, avec malgré tout de la distance et une fine connaissance de toutes les possibilités qui peuvent être mises en place pour soutenir les familles. C'est donc avec impatience que j'attends la formation initiale de l'Unafam qui se déroulera à Paris sur trois jours en juin. »

L'aventure continue...Nous vous attendons vous aussi !

Le 20 février, la délégation a reçu le Dr Guillaume Fond et le Dr Méja Andrianarisoa, psychiatres au centre expert schizophrénie de Créteil (fondation Fondamental créée par le ministère de la recherche en juin 2007).

Il est à noter que ce sujet a rencontré un vrai succès car nous étions plus de 70 participants venus écouter et participer à cette conférence.

Après une présentation du fonctionnement, des objectifs et des sources de financement de la fondation et du centre expert, le Dr Fond a fait un point sur l'état de la recherche et de la prise en charge de la schizophrénie. Il a aussi présenté le processus du bilan d'évaluation proposé aux patients qui le souhaitent.

Nous vous renvoyons aux liens (en fin d'article) vers des sites ou des vidéos qui vous en diront plus.

Il nous a semblé intéressant par contre de vous rapporter les questions de la salle et les réponses du Dr Fond et du Dr Andrianarisoa qui rejoignent peut-être les préoccupations de ceux d'entre vous qui n'ont pu se rendre disponibles :

Q. : Qu'est ce que l'immuno-inflammation de bas niveau périphérique et centrale ?

R. : Il s'agit de la persistance d'une réaction inflammatoire dans le sang et/ou dans le cerveau, qui peut être liée à diverses causes (l'augmentation de la perméabilité de la barrière digestive, la réactivation de rétrovirus endogènes humains par exemple). Ceci peut entraîner un déclin cognitif, une résistance au traitement ou des comorbidités somatiques.

Q. : Une question concernant la toxoplasmose : à l'origine de la schizophrénie ?

R. : Tout ce qui impacte le développement du cerveau peut augmenter le risque de maladies mentales. On démontre aussi de plus en plus que des infections pendant l'enfance pourraient impacter le déclenchement de maladies mentales.

Q. : Sur l'accord du patient pour participer à ce parcours d'évaluation : Comment cela lui est restitué, comment prend-il place dans cette évaluation ? Quel est le suivi du patient ? Ambiguïté du diagnostic ?

R. : Pour la toute première consultation, on essaie d'impliquer le patient et son entourage en essayant de relever toutes les questions qu'ils se posent. Notre rôle est d'aider le patient au maximum. On essaie de donner un avis et de donner des outils supplémentaires. On part de ce qui gêne le patient pour tenter d'y apporter des solutions.

Concernant l'ambiguïté du diagnostic, toutes les données collectées par le centre expert sont vraiment très utiles. Le cas typique d'un début très brutal où les symptômes sont flamboyants, le diagnostic ne fait pas forcément question. C'est plus difficile quand les symptômes apparaissent avec des symptômes négatifs (repli sur soi), ce qui peut se confondre avec une dépression. Nous aidons à poser un diagnostic et faisons des propositions qui sont envoyées au psychiatre traitant, sans jamais se substituer à lui.

Nous revoyons ensuite les patients tous les ans pour ajuster les préconisations.

Nous aidons aussi lorsque le traitement n'est pas assez efficace.

Nous proposons également une thérapie récente très efficace, la remédiation cognitive, qui peut être réalisée à Créteil (à raison d'une séance par semaine) si elle ne peut pas être réalisée dans le CMP ou l'hôpital de jour près du domicile du patient.

Q. : Ma fille a reçu un courrier qui dit qu'elle est capable de travailler. Actuellement non et elle n'a jamais été invitée à faire une expertise pour savoir si elle peut travailler ou pas. Du coup cela la rend encore plus malade et ça la désoriente.

R. : On en parlera ensemble à la fin de la rencontre. La question du travail nous intéresse beaucoup. Une idée reçue est que la schizophrénie empêcherait de travailler, contrairement à la bipolarité par exemple. Or, 45 % des personnes qui consultent au centre expert schizophrénie ont un emploi. Nous avons mis en place un questionnaire qui doit être rempli par l'entourage. Nous avons 150 questionnaires à ce jour. Nous espérons que le bilan fonctionnel du centre expert puisse ainsi être utilisé par les MDPH afin de les aider à évaluer la réalité du handicap de la personne au plus près de la réalité.

Q. : Je suis parent d'un enfant atteint de schizophrénie. Votre centre expert est assez nouveau. Ici, on a déjà le diagnostic alors avons-nous quand même accès à votre centre expert ? Je suis intéressée par la remédiation cognitive.

R. : Il est tout à fait souhaitable, même si le diagnostic est déjà posé, de venir au centre expert.

Nous pourrions confirmer le diagnostic, et réaliser une évaluation cognitive complète. Nous ferons des propositions de traitement ou d'interventions pour améliorer la qualité de vie du patient. C'est le psychiatre traitant du patient qui nous adressera le patient par courrier (Dr Guillaume Fond et Dr Meja Andrianarisoa, centre expert schizophrénie, 40, rue de Mesly, hôpital Chenevier, Pavillon Hartmann, 94000 Créteil ou par mail centresexperts.recherches@ach.aphp.fr).

Au sujet de la remédiation cognitive, tout patient peut y avoir accès (quelle que soit son adresse), à condition de pouvoir se rendre sur le lieu de la thérapie toutes les semaines, ou toutes les deux semaines, sans que cela ne génère trop de frais ou trop de fatigue.

Cela fait deux ans et demi que je suis au centre expert, j'ai du voir plus de cent cinquante patients en bilan complet. Nous avons la joie de voir à quel point les gens peuvent s'améliorer l'année suivante, marge de progrès énorme. Nous nous intéressons beaucoup à des thérapies complémentaires (diminuer l'inflammation périphérique par la vitamine D, les omégas 3, l'activité physique par exemple).

Q. : Dans le cadre d'une schizophrénie, dite résistante, bien traitée depuis longtemps par la clozapine : est-ce qu'il existe d'autres molécules que la clozapine ?

R. : C'est une question très technique, on peut optimiser la clozapine mais difficile aujourd'hui de faire sans. C'est l'antipsychotique le plus efficace à ce jour. Il reste la référence. Il est possible d'intervenir sur les effets secondaires en faisant attention à son alimentation, il existe des traitements correcteurs en cas d'hypersalivation induite par le médicament.

Q. : Ma fille est bipolaire, elle a commencé un parcours au centre expert puis elle a arrêté. Si elle souhaite revenir, est-ce que vous reprenez à zéro ou vous la reprenez là où elle s'est arrêtée.

R. : On est flexible. On se cale sur les exigences des patients et sur les événements de vie.

Q. : Je suis patient atteint de troubles schizo-affectifs. Vous avez une approche très globale, notamment le poids, l'alimentation, l'énergie. Vous êtes à la pointe des nouvelles recherches. Je me demandais : pourquoi est ce qu'un médecin psychiatre n'est pas à même de faire ce travail et si on lui propose ne va-t-il pas y voir une certaine concurrence ? D'autre part, comment se fait la prise en charge ?

R. : Il n'y a pas de concurrence, notre rôle est de faire des propositions de prise en charge. Nous avons du temps pour voir les patients contrairement aux psychiatres en libéral ou en CMP. Il ne s'agit pas de dicter à nos collègues ce qu'ils doivent faire mais de collaborer avec eux sur des pistes pour améliorer la santé et le fonctionnement du patient.

Q. : Et si mon médecin traitant ne souhaite pas adresser son patient ?

R. : Nous ferons le lien avec lui pour voir ce qui est possible ou pas. Mais certains de nos collègues ne croient pas en ce que l'on fait. D'autres sont sceptiques, mais font le choix d'essayer et parfois nous remercient de proposer autre chose.

Q. : Pourriez-vous nous parler des addictions ? La schizophrénie déclenchée par le cannabis

R. : Le cannabis multiplie par deux le risque de déclenchement de schizophrénie à l'adolescence, et il aggrave le pronostic de cette maladie. La consommation de tabac à l'adolescence est également incriminée. L'arrêt du tabac et du cannabis est donc fortement recommandé chez les personnes souffrant de schizophrénie.

Q. Je voudrais revenir sur vos confrères. Où en est-on des programmes de formations des psychiatres ?

R. : La fondation FondaMental (<http://www.fondation-fondamental.org/>) lance régulièrement des actions de sensibilisation auprès des décideurs politiques pour que tout patient puisse avoir un deuxième avis sans dépendre pour cela de son psychiatre. Nous avons eu deux réunions au Ministère en 2015 au cours desquelles nous avons rencontré des responsables.

Nous recevons les patients au centre expert à partir de 16 ans.

Q. : Qu'est ce qu'une schizophrénie déficitaire ? Y a-t-il un espoir de guérison ?

R. : C'est quand les symptômes négatifs (repli social, appauvrissement de la vie psychique, manque de motivation) sont au premier plan.

On va dans le sens de développer des thérapies qui à terme protégeront le cerveau contre le déclenchement d'une schizophrénie ou d'un épisode psychotique, mais nous en sommes encore loin et le traitement antipsychotique au long cours reste la référence.

Q. : Ne pensez-vous pas que le cannabis est lié au malaise des ados ?

R. : Oui bien sûr. Toutefois, la vulnérabilité génétique va déterminer l'effet du cannabis, certains n'auront pas ou peu d'effets, d'autres risqueront le déclenchement d'une schizophrénie.

Q. : Est-ce que votre fondation intervient auprès de patients hébergés en structures type FAM ? Arrivez-vous à faire maigrir quelqu'un que les médicaments ont fait grossir ?

R. : Nous sommes au stade de description des problèmes. Notre épidémiologiste Ophélie Godin étudie cela. Il existe souvent chez les soignants et les soignés une pensée défaitiste à propos de l'alimentation et de l'activité physique. Les diététiciens ont une carte cruciale à jouer. Rien ne peut toutefois remplacer l'activité physique. Les antipsychotiques font prendre du poids, toutefois nos analyses récentes suggèrent que c'est le fait d'être dépressif qui prédit la prise de poids à un an.

Les personnes dans un FAM peuvent nous être adressées de la même façon que les autres patients, à condition qu'elles soient capables d'être évaluées sur deux journées entières.

Q. : J'aime beaucoup votre approche, ce n'est pas ce qu'on entend habituellement de la part des psychiatres. Sur les changements de médicaments, cela ne doit pas être simple de le faire valider par le psychiatre référent. Vous abordez tout l'environnement (l'alimentation, les loisirs). S'il y avait trois choses à retenir pour les aidants que nous sommes, ça serait quoi ?

R. : Tenir bon ! La Recherche fait beaucoup de progrès, notamment en France, même si les choses ne vont pas aussi vite qu'on le souhaiterait. Faire très attention à l'alimentation et à l'activité physique. Tenter d'explorer ce qui fait sens pour le patient, qu'est-ce qui le motive ? Une lecture recommandée est le livre « Le piège du bonheur » de Russ Harris pour mettre à jour les valeurs de la personne et l'amener au changement. Le livre « Faire accepter son traitement au malade » de Xavier Amador peut également apporter des éclairages sur les difficultés d'accompagner son proche souffrant de schizophrénie.

Q. : Est-ce que les familles qui ont un proche malade peuvent venir vous voir directement ?

R. Les familles peuvent se renseigner, mais il faut que le patient soit d'accord pour suivre le bilan d'évaluation. Rien ne peut s'envisager et se faire sans lui.

En conclusion, Brigitte Delphis, après avoir remercié les médecins et les personnes présentes, a proposé que les familles, qui n'ont pas l'adhésion de leur proche pour aller vers le centre expert, prennent contact avec l'Unafam où peut se travailler la question du déni et de comment dialoguer avec son proche. Elle a également rappelé le démarrage du programme de psychoéducation à destination des parents d'enfants adultes schizophrènes le 31 mars au centre thérapeutique Delafontaine à Saint-Denis (7 séances de deux heures chacune).

Le Dr Fond et le Dr Andrianarisoa pendant la séances des questions réponses



Le Dr Fond pendant sa conférence

[Liens intéressants :](#)

<http://www.unafam93.org/pages/content/centre-expert-schizophrénie.html>

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0920996415300402>

Diaporama de l'assemblée annuelle et du café-rencontre



Brigitte Delphis accueille les adhérents



Lucien Petot présente l'activité des bénévoles



Pierre-Marie Meyer, le trésorier, commente les chiffres



Toujours beaucoup de succès pour les docs Unafam et Psycom.

Le rapport d'activité a été distribué aux adhérents présents.

Il est consultable sur le site internet de la délégation :

www.unafam93.org



Un public réactif pendant les questions-réponses, à l'issue de la conférence du Docteur Fond.

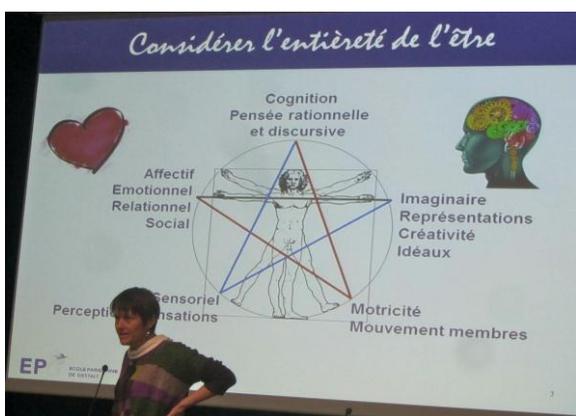
Diaporama de la conférence départementale SISM



Comme chaque année, Virginie Hiller et Georges Oger accueillent les participants



M. Pinson, directeur de l'hôpital Ballanger, M. Horrèard, DT ARS, Mme Thibault, vice-présidente du Conseil Départemental et Brigitte Delphis ouvrent la journée



Isabelle Le Peuc'h, directrice de l'école parisienne de Gestalt pendant sa conférence



Table-ronde « Mieux dans son corps, mieux dans sa tête », modérée par Cristiane Zachariou



Table-ronde « Prise en charge somatique des personnes souffrant de troubles psychiques », modérée par le Dr Jordi Molto

AGENDA

Les événements et dates indiqués sont susceptibles de modifications.

Il est prudent de consulter le site internet ou la Chargée de missions pour se les faire confirmer.

• Groupes de paroles :

- Montreuil :

Mardis 10 mai et 14 juin à 18 h

35-37, avenue de la Résistance

- Neuilly-sur-Marne :

Samedis 14 mai et 11 juin à 10 h

EPS de Ville-Evrard – 202, avenue Jean-Jaurès

RDC Chapelle

- Aulnay-sous-Bois :

Samedi 28 mai de 9 h 30 à 11 h 30

Samedi 11 juin de 9 h 30 à 13 h

Ferme du Vieux Pays

30, rue Jacques-Duclos

- Saint-Denis : Création d'un groupe de parole en cours, se rapprocher de la chargée de missions pour en savoir davantage.



• Rencontres avec la psychiatrie :

- Rencontre Ballanger avec le Dr Mercier

Samedi 21 mai de 10 h à 12 h

Hôpital Robert Ballanger Secteur de la Psy C

Villepinte/Aulnay-sous-Bois

- Rencontre avec le Dr Pécot

Mardi 17 mai à 18 h

CMP Montreuil

- Rencontre avec le Dr Favré

Lundi 23 mai à 18 h 30

CMP de Neuilly

- Rencontre avec le Dr Vassal

Jeudi 9 juin à 18 h

CMP de Rosny

- Rencontre avec le Dr Chaltiel

Jeudi 16 juin à 17 h 30 - CMP Bondy

CAFES PSY ROSNY

animés par le Docteur Laurent VASSAL

Médecin psychiatre au Centre médico-psychologique rosnéen
et Chef du pôle 93G09 de l'Hôpital de Ville-Evrard.

La Santé mentale ne présente pas de blessure, pas de sang, ne nécessite pas le recours à un chirurgien et pourtant elle blesse et fait souffrir.

Avoir mal à l'âme est une jolie expression pour exprimer la souffrance psychologique. Problèmes temporaires ou maladie mentale, la Santé mentale fait peur parce qu'elle évoque la folie, la perte de contrôle.

Donner « une mauvaise image de soi », déchoir et perdre la confiance de l'autre : son parent, son conjoint, son voisin ou son collègue...

Aujourd'hui, on évoque facilement un trouble sexuel mais pas une hantise, une obsession ou un mal-être. Cependant, un traumatisme psychologique doit être soigné au même titre qu'une plaie.

Des Cafés PSY pour ouvrir en grand portes et fenêtres sur la psychiatrie.

Des Cafés PSY pour libérer la parole.

Parler, expliquer, savoir ce que signifient les maux, savoir ce qu'expriment les mots, ce qu'ils cachent ou révèlent.

Des Cafés PSY pour aérer les esprits et apporter du bien-être aux malades, aux familles et à tous ceux qui viennent y participer.

Le Relais de Rosny « Chez José » 20, avenue de la République 93110 Rosny-sous-Bois

Prochaines dates : 18 mai : psychose et névrose - 22 juin : perversité narcissique et manipulation de 18 h 30 à 20 h